OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

Spediz. Abb. Post. 50% - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Anche loro hanno una propria storia

54 • Trimestrale anno XIV n. 2 - Apr.-Mag.-Giu. 1996

In questo numero

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce
Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 20.000 Lire.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE», via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XIV - n. 2 - Aprile-Maggio-Giugno 1996
Spediz.: Abb. Post. 50% - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Nicole Schulthes - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: martedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30 - Tel. e Fax 06/633402

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Via di Donna Olimpia, 9 - Roma

Finito di stampare nel mese di giugno 1996

In pizzeria

Sere fa, ero in pizzeria con il gruppo di FL del quale faccio parte da molti anni.

Li guardavo, questi nostri «ragazzi» non più ragazzi; sei di loro hanno più di quarant'anni, gli altri, più di trenta.

Alcuni di loro non hanno più i genitori, la maggior parte vive con la sola mamma, rimasta vedova, anziana, acciaccata dai malanni dell'età, stanca.

Si sono seduti ai tavoli con appetito da adolescenti, sui volti la gioia che mai vien loro meno all'idea di stare insieme di fronte ad una bruschetta e ad una pizza.

Li guardavo e rivedevo Carlo in calzoni corti, andare — fu uno dei primi — alla scuola del mio quartiere e ripensavo a Gianni, tutto vestito di blu, a 12 anni, accanto al suo papà, in chiesa, all'indomani della sua prima comunione.

Questo gruppo si è creato attorno a loro, i primi «colleghi» di mia figlia.

Li guardavo contendersi la coca e i supplì, fra i loro pochi amici rimasti; questi, stanchi, dopo una giornata di lavoro o di studio, erano lì, fedeli nella loro provata amicizia.

Ora che sono adulti, li sento ancor più vicini di prima; il loro modo di comportarsi, per certi versi ancora infantile, mi fa provare per loro una tenerezza che prima non conoscevo. Ho voglia di interpellarli, di farli parlare della loro vita, di come passano le giornate, delle loro difficoltà. Mi sembra che ne abbiano diritto.

Così la pizzeria si è trasformata in una tavola di famiglia. Ognuno ha preso la parola: Nella, era arrabbiata perché la direttrice del centro che frequenta da pochi mesi, l'ha messa alla porta. «M'ha baccajato! (mi ha sgridata) perché non volevo lavorà!». Un coro di risate ha accompagnato la sua uscita. Conosciamo Nella e le sue veementi rimostranze e gli epiteti che le accompagnano. Speriamo sia solo so-

spesa temporaneamente, pensavo tra me, quando lei aggiunge: «Mo' litigo con mamma tutto il giorno!».

Carlo, lavora al bar del circolo di polizia. Ha tenuto a farci sapere che ora non solo fa le pulizie, ma serve al bar, dove sa preparare il caffé, il cappuccino, il tè... Applausi dei convitati. E lui triste aggiunge: «Però mamma è all'ospedale...».

Viviana, vive nella casa famiglia Il Carro; da poco è nata la prima figlia dei responsabili della casa. E tutti a chederle: «Com'è Maria, è carina? Ma tu ci stai con lei?» «È bona, è caruccia, qualche volta strilla, ma poco...».

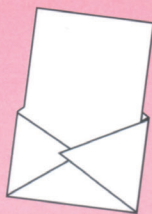
Avevamo finito di gustare le pizze e vedevo che gli occhi di tutti chiedevano un dessert, non previsto dal preventivo-spesa. In onore di Maria, abbiamo chiesto gelato per tutti. Mentre le bocche degustavano tartufi e sorbetti, la conversazione è stata ripresa da Daniele, il più giovane fra noi, che sta terminando la scuola alberghiera. «Ho fatto lo stage (perfettamente pronunciato all'inglese) all'hotel Parco dei Principi. Un sonoro «oh!» di ammirazione degli astanti. «E che cosa ti hanno fatto fare?». «Ho preparato il prezzemolo!» «Con la macchinetta!» dico io malignamente. «No! con il coltello sul tagliere!».

Stefania toglie la parola a Daniele che si dilungava nel descriverci i suoi passi veloci verso un futuro da uomo che guadagnerà molti soldi e si potrà così sposare. «Io, io, faccio tante cose: vado a scuola, poi piscina, stile... come si dice mamma?» «Niente suggerimenti, trovalo da sola il nome dello stile». «Stile, stile, così si fa!» Si è alzata in piedi e nel mezzo della saletta, agita le braccia...» «Stile libero!» «No, no! si chiama... dorsale!» Altro applauso.

Via via, tutti raccontano i loro impegni, i loro passatempi, le notizie recenti, qualche dolore, accompagnato da un «piantarello», qualche gioia diversa dalle solite.

Si è fatto tardi, bisogna lasciare la pizzeria e ritornare nelle proprie case. Fuori pioviggina. Ognuno sceglie l'amico o l'amica che con la macchina lo riporti a domicilio. Salutandoli vedo che la serata insieme li ha come ricreati: visi sorridenti si augurano la buona notte, con un'aria da persone grandi, che hanno potuto dire la loro, sentendosi ascoltati e incoraggiati.

Questo per loro, come per noi, è così importante.

Mariangela Bertolini

Dialogo aperto

È difficile capire mio fratello

Avevo solo un anno quando è nato Mario e della nostra infanzia ricordo molto poco: ricordo i miei pianti alla stazione Tiburtina guardando lui che saliva sul treno per Lourdes in braccio alla mamma, ricordo le notti in cui mi alzavo dal lettino per controllare se Mario dormisse nel lettone dei miei genitori, ricordo la sera in cui Mario si stava soffocando con un pezzetto di parmigiano che aveva ingoiato intero e ricordo i tentativi di emularlo con la mela.

Fino alla mia adolescenza Mario fu per me un estraneo che aveva rubato tutti i miei affetti: non era solo il fratello più piccolo, era anche ammalato gravemente ed io non riuscivo a sopportarlo. Non sopportavo di dire a nessuno che avevo un fratello handicappato perché la gente, pensavo, provava solo una falsa pietà ed io non ne avevo bisogno.

Poi ho iniziato a conoscerlo piano piano e a capire che non era colpa sua, che non era venuto per togliermi ma per darmi qualcosa.

Non so quando questo sia accaduto ma so che, quando è morto nostro padre, pensavo che Mario fosse l'unico a capire come potessi sentirmi. Per la prima volta ho pensato di avere un fratello e non un malato. Da allora è stato un susseguirsi di piccoli momenti di conoscenza, di comuni scontri fraterni e di dolcezza infinita.

A volte penso di non essermi occupata abbastanza di lui, di essere stata superficiale nel nostro rapporto, ma credo che questo succeda un po' a tutti e non solo a noi per la pecularietà della nostra situazione. Ora Mario è cresciuto ed è più violento: chi ha assaporato i suoi pizzichi o i suoi morsi non lo dimentica.

Non è facile capirlo, e meno facile è percepire il suo assenso o il suo disprezzo, la sua gioia, il suo dolore.

È impossibile vedere le sue lacrime e questo per chi gli

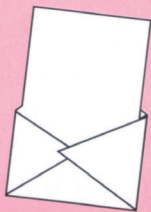
A Dicembre uscirà un numero speciale dedicato ai fratelli e sorelle di p.h. Perciò

OMBRE E LUCI INVITA

Sabato 14 settembre 1996, alle ore 15
all'Istituto Nazareth,
Via Cola di Rienzo, 140 - Roma

tutti i fratelli e le sorelle (al di sopra di 18 anni) di persone disabili per un incontro/dibattito sul tema

ESSERE FRATELLI E SORELLE DI......
(Difficoltà, blocchi, gioie e dolori.........)

Siete invitati da tutta Italia. Prenotarsi telefonando o mandando un fax a «Ombre e Luci».
Tel. e fax 06/633402. Specificare se si chiede ospitalità per la notte sabato/domenica.
Chiuderemo la serata in pizzeria.

Dialogo aperto

sta accanto è terribile; è sempre come se avessimo accanto un bambino che si affaccia alla vita e i suoi piccoli slanci diventano grandi conquiste. Quando finiscono i giorni funesti dove regna solo il silenzio e la violenza, i suoi «bip, bip» suonano meglio di una musica soave per le nostre orecchie e un suo sorriso vale più di mille parole.

Fede e Luce è entrata nella nostra famiglia una decina di anni fa e devo dire che è stata accolta con molta diffidenza da tutti noi; ma per fortuna gli amici sono stati più ostinati di quanto lo fosse la nostra famiglia e piano piano si sono conquistati un posto insostituibile nella nostra vita.

Ammetto di essere latitante agli incontri di Fede e Luce, ma non lo faccio per disinteresse; è perché mi piace pensare che Mario abbia degli amici che gli vogliono bene, che sono i suoi amici che ha presentato a me. Lo so che è difficile da capire ma qualsiasi persona che abbia un fratello più piccolo ve lo potrà spiegare.

Donatella Dominici

La «diversità» di mio figlio mi ferisce ancora

Molte volte, quando ho letto i suoi articoli di fondo ho avuto il gran desiderio di scriverle per ringraziarla della sua capacità di esprimere con chiarezza e sincerità tante sensazioni che provavo, o avevo provato in modo confuso come un magma incandescente che invadeva il mio cuore sommergendolo...

Lei invece è capace di oggettivare e dire in modo semplice e pacato «un vissuto» che, almeno nella mia esperienza, riesco o a «gridare» o a tacere. Grazie, in particolare, per l'articolo del n. 1 del 1994 («Perché ci hai abbandonato?) e per quello del n. 4 del 1995 quando parla dell'aspetto esteriore dei nostri figli non sempre consono ai parametri estetici della nostra società.

Devo confessarle che mi ha fatto riflettere sulla mia difficoltà a convertirmi, perché anch'io, nonostante sia madre di un figlio handicappato do' importanza anche all'aspetto esteriore del mio A. È nato diciannove anni fa, dopo L. di quattro anni, con alcune malformazioni più o meno gravi, fra cui quella ben visibile dell'assenza degli occhi, che ha chiusi come se stesse sempre dormendo. Il miracolo grande è che, nonostante questa «assenza», ha un'intelligenza normale che gli ha permesso di arrivare alla fine del liceo linguistico, cammina se accompagnato, fa ginnastica; insomma, apparentemente è come gli altri perché ha studiato nelle scuole dei normodotati, ma nell'insieme è insicuro, goffo, ed ha difficoltà nei movimenti delle mani. Sa scrivere e leggere in Braille, ma è solo; un po' per il carattere chiuso e timido, un po' perché viviamo fuori dalla città, per mancanza di «incontri» veri e anche per la nostra difficoltà, come famiglia, ad aprirci agli altri. Spesso siamo stanchi, oppure ci sentiamo sempre diversi, perché appesantiti dagli infiniti problemi, sia di salute sia di relazione, che ha A. e noi con lui.

Come vede sono scivolata sul drammatico e sul tono troppo pessimistico, perché non è e non è sempre stato tutto «difficile». e «brutto», ma abbiamo vissuto anche tanti momenti di serenità, di soddisfazione, di relax.

I nostri parenti più stretti (genitori, sorelle, nipoti) vivono tutti a Roma e quindi anche questo ci ha allontanato dalla loro vicinanza. A. è molto legato a una nonna, ma non con i cugini, perché sono molto più piccoli di età. Il rapporto con il fratello è un po' ambiguo: apparentemente affettuoso, ha invece attacchi di forte gelosia.

Comunque, per ritornare all'esteriorità, riconosco razionalmente che è un problema solo estetico. Ma quando osservo mio figlio provo sempre una stretta al cuore per la sua mancanza mai celata dagli oc-

chiali, e in più non riesco ad accettare che abbia una calvizie genetica ereditata dal bisnonno materno.

Mi sembra, quest'ultima «assenza», proprio troppo e vorrei accettarla, ma capisco che non ci riuscirò, se non cambierò mentalità e atteggiamento verso il diverso. La «diversità» degli altri non mi turba, perché non mi tocca, ma quella di A., mio figlio ormai grande, mi ferisce ancora!!!

Come fare a «crescere?» Se vivessi a Roma verrei a trovarvi e forse, con il vostro aiuto, troverei il modo per aiutare, nel modo giusto, mio figlio.

Mi scusi per questa lettera senza né capo né coda, ma ho voluto vincere la mia paura di essere giudicata e fraintesa; volevo soprattutto entrare «in comunicazione» (anche se goffa) con lei e con tutta la vostra comunità per ringraziarvi del calore che portate con la vostra rivista; spesso mi commuove, perché mi fa sentire «in comunione» con tante persone che vivono l'esperienza della difficoltà «quotidiana» e quella della progettualità futura; ma finalmente non mi sento né sola né unica!!

Grazie per la vostra Fede che è umile e al servizio degli uomini, mai incombente, ma tesa a risvegliare i cuori. Vi allego un po' di indirizzi di persone che apprezzeranno la vostra rivista.

Una mamma

A proposito di DOPO DI NOI di Rivarolo C.

Rispondo alla lettera della Sig.ra Maria Chiara Giglioli (erroneamente trascritta Ciglioni) «Questo progetto è sbagliato» pubblicato su «Ombre e Luci» n° 52 (Ott.-Nov.-Dic. 1995).

Mi ha fatto conoscere la rivista una gentile signora di Roma, entusiasta del progetto «mini alloggi» che la Fondazione Nazionale ANFFAS «Dopo di Noi» sta realizzando in Rivarolo Canavese (TO), al punto che ha ritenuto interessante per molte famiglie e con figli psichici farlo pubblicare su Ombre e Luci.

Le osservazioni e le illazioni delle sig.ra Maria Chiara Giglioli, nostra vecchia conoscenza, ex socia dell'ANFFAS, affiliata al Coordinamento Sanità ed Assistenza, ora Coordinamento di Associazioni di Torino, confermano che per loro Rivarolo è sempre stato un bersaglio da distruggere, qualunque cosa si faccia. Non intendo scendere sul loro terreno continundo vecchie sterili polemiche, ma sento il dovere di fare chiarezza per i lettori.

Per questo, invito le persone amanti della verità a venire a controllare le asserzioni della Sig.ra Giglioli che dimostra di non conoscere, se non confusamente, gli sviluppi della struttura di Rivarolo, né sente il bisogno di verificare l'autenticità di ciò che scrive.

Il muro di cinta? non esiste e non è mai esistito. **Il cancello è chiuso?** come sono chiusi i cancelli di qualunque villetta, condominio, appartamento o casa. **I servizi centralizzati? il riscaldamento? la lavanderia? la cucina?** che significa?

I trenta ragazzi disabili psichici, di cui parecchi sono gravi e con autonomie molto limitate, sono ospitati in tre presidi di 10 posti ciascuno. I ragazzi consumano i pasti, le colazioni e le merende nella propria casa, escono regolarmente e fanno la vita il più possibile uguale agli altri cittadini con momenti di occupazione lavorativa e momenti di tempo libero.

Siamo riusciti, in soli tre anni di attività, a inserire due ragazzi disabili nei lavori esterni, uno in farmacia, l'altro nella biblioteca civica di Rivarolo.

L'ANFFAS e la Fondazione Nazionale «Dopo di Noi» non ritengono di essere in possesso della verità assoluta, non intendono offrire i modelli «migliori», ma cercano di dare, con umiltà, sollecitudine e grande impegno, una risposta concreta ai bisogni delle famiglie in difficoltà.

Avevamo la possibilità di offrire ai genitori anziani, angosciati perché in Torino ed anche in altre località non esistono comunità alloggio per i propri figli disabili adulti, una parte della struttura della Comunità La Torre di Rivarolo, ancora a rustico completandola in mini-alloggi con la garanzia di accogliere il figlio quando resterà orfano. E lo abbiamo fatto.

Per ora completiamo la casa n° 2 in 10 alloggi bilocali e monolocali. I genitori dei ragazzi disabili che hanno usufruito di questa nostra offerta non sono né illetterati né incapaci di fare le loro scelte.

Gli atti sono stati fatti con la presenza del Notaio e con il benestare dei Giudici tutelari. Le garanzie date saranno rispettate. Vorrei sottolineare che il nostro progetto non è un affare commerciale, ma un'occasione unica per dare ad alcuni genitori la serenità e la tranquillità per il futuro dei loro figli.

Non sarebbe stato più serio da parte della sig.ra Giglioli, invece di esporre vuoti interrogativi e instillare dubbi nelle nostre famiglie già tanto provate, indicare **almeno una** di quelle ben altre soluzioni migliori per il «prima» ed il «Dopo di Noi»?

Sono a disposizione per eventuali richieste di ulteriori chiarimenti e documentazioni da parte dei suoi lettori.

Rosina Zandano
Coordinatrice
Comunità La Torre ANFFAS
Vice Pres. della Fondaz. «Dopo di Noi»

Jean Vanier

I miei 30 anni all'Arca

Quando ho cominciato l'Arca, su ispirazione e incoraggiamento del Padre Thomas Philippe, non pensavo assolutamente di dar vita ad un movimento comunitario. Sapevo come si guida una portaerei, conoscevo Aristotele, ma non sapevo nulla sulle persone disabili. Non sapevo la differenza fra aspirina e gardenale.

Quando ho cominciato l'Arca, un po' ingenuo, un po' testardo, non volevo nulla di particolare; *volevo solo vivere con Raffaele e Filippo*, nello spirito del Vangelo e nel nome di Gesù.

«Chi accoglie uno di questi piccoli nel mio nome, accoglie me». E se fosse vero? Se fossero vere le parole di Gesù: «Quello che fate al più piccolo dei miei, è a me che lo fate?» Se fosse vero che accogliendo Luigi, Raffaele, Filippo, si accoglie Gesù? Se fosse vero? Se **ci credessimo veramente**, il mondo sarebbe diverso.

* * *

Oggi mi commuovo nel constatare la distanza che c'è fra gli inizi dell'Arca nella povertà e le centocinque comunità di oggi; mi meraviglio. C'è il seme e poi l'albero con i frutti. L'albero resta fragile. Giorni fa, il nostro consiglio internazionale riuniva i coordinatori delle Comunità dell'Asia, d'Africa, delle due Americhe, d'Europa. Sempre di più, di fronte a tante fragilità, davanti alle nostre incapacità, abbiamo preso coscienza che *una comunità che accoglie dei poveri, sarà sempre povera essa stessa*: nell'insicurezza finanziaria, nell'insicurezza del ricambio degli assistenti, nell'insicurezza delle situazioni politiche.

All'Arca, poco per volta, si fa chiaro per noi il mistero della lavanda dei piedi: «Gesù si alzò, depose la vesti...» Vi immaginate la faccia degli Apostoli; «Ma che cosa vuol fare?» Coperto solo dalle

vesti dello schiavo, comincia a lavar loro i piedi. Essi non capiscono e noi neppure. Quando si commenta questo testo, si parla di Gesù che nasconde la sua Gloria. Abbiamo sempre il concetto di un Dio forte, Creatore del cielo e della terra, che risponde alle nostre richieste. Che cosa accadrà se la sua gloria fosse d'essere uno schiavo? Se la natura di Dio fosse di essere piccolo e che agendo in quel modo non nasconde la sua gloria ma la rivela? «Chi accoglie il più piccolo, accoglie me».

Se mi domandaste che cosa ho imparato in trent'anni all'Arca, direi: la piccolezza, la vulnerabilità di Dio, Dio che si nasconde, Dio nascosto nel povero, Dio che piange, incatenato dai nostri rifiuti, dalla durezza dei nostri cuori; Gesù è come ancora appeso a una croce a causa delle nostre incapacità di accoglierlo.

«Mi vuoi bene?»

Se l'Arca ha radici profonde, è prima di tutto a causa della «bellezza» di Raffaele, di Luigi e di tanti uomini e donne che non hanno potuto coltivare capacità intellettuali ma che ci catturano con *il loro grido che chiede relazione e tenerezza:* «Mi vuoi bene?». Prima di venire all'Arca, conoscevo la generosità, ma ignoravo completamente quell'elemento dell'amore che è comunione e che esplode in gioia, in celebrazione.

Questi uomini e queste donne sono molto più liberi di alcuni fra noi spesso intrappolati nei comportamenti sociali. «La nostra gente» spezza le convenzioni, con grida di collera o con tenerezza manifesta, si getta fra le nostre braccia. Ci meraviglia la loro semplicità di cuore. Le persone ben inserite nella società non partecipano come loro al banchetto di nozze del Vangelo. Sono troppo occupate dai loro progetti, mentre i poveri ci vanno correndo. Quelli che si rifiutano, quelli che si vorrebbero abortire prima della nascita, sono portatori di un messaggio. Incapaci di grandi azioni, a volte incapaci di lavarsi da soli, di vestirsi, rivelano una verità. Quella verità che hanno capita molti dei nostri assistenti che hanno risposto «sì» a un Dio nascosto nella piccolezza dei gesti quotidiani. Ad Haiti, a Calcutta, a Budapest, in Uganda o a Parigi, non faccia-

mo niente di spettacolare: *Ogni giorno è sempre la stessa cosa*: la colazione al mattino, il lavoro, il pranzo e poi le celebrazioni; e inoltre i momenti di amicizia, le collere, le urla...una rivelazione della nostra umanità.

Questa verità che irradia dal viso di Raffaele, di Luigi, di tanti altri, ha saputo attirare uomini e donne che hanno rinunciato a stipendi, a piaceri e hanno creduto alla follia del messaggio del Vangelo. A Calcutta, un'immensa città dolorosa ed esplosiva, l'Arca vive in un quartiere dove da una parte i musulmani uccidono le vacche sacre, dall'altra gli indù allevano maiali. Ci sono assassinii ed incendi. E noi siamo lì, in mezzo, cristiani, mussulmani, indù: preghiamo, lavoriamo, siamo fragili...Ma scopriamo che l'umanità non è condannata alla guerra, che la differenza è un tesoro e non impedisce di amarsi.

«All'arca scopriamo che l'umanità non è condannata alla guerra, che la differenza è un tesoro e non impedisce di amarsi»

Ridare il gusto della vita

All'Arca ho imparato la speranza. Uomini e donne arrivati in stato di depressione, di collera, *sono state trasformate perché si è guardato il loro volto umano*; persone con un handicap, ma anche assistenti. Gente piena di angoscia ha ritrovato fiducia e pace. Per il nostro mondo spezzato, ho scoperto la speranza di una resurrezione attraverso l'amore, la tenerezza, l'ascol-

to. Malgrado i nostri errori e le nostre insufficienze, Dio vuole rivelare al mondo la sua misteriosa presenza nascosta nella sofferenza e nella piccolezza.

Lavorando con psichiatri, ho imparato molto sul corpo, sulla psiche umana. Il Regno di Dio è un seme che cade nella terra del nostro essere (questo corpo e questa psiche). Perché questo seme spunti e cresca bene, bisogna coltivare, lavorare la terra e quindi conoscere il cuore umano, con i suoi blocchi, le sue fragilità. All'Arca, non si può «spiritualizzare» troppo presto. La pasta umana è anche violenza, collera, lacrime, follia...A causa di tante ferite ricevute, alcuni portano dentro di loro angosce che non riescono a controllare; altri hanno il gusto della morte, altri non vogliono crescere.

A S. Domingo, Luisito ha vissuto per anni in mezzo alla strada, mendicando. In comunità si voleva che facesse dei progressi e lui non voleva. Talvolta, la forza della speranza deve essere più grande della forza della disperazione della persona con handicap. Qualche volta dobbiamo intraprendere una vera e propria lotta per ridare il gusto della vita. *Bisogna saper capire che cosa passa nell'interiorità di un Luisito*; da dove vengono i suoi rifiuti; come portare aiuto, forse con medicinali, ma anche come riuscire a farlo parlare ed esprimere i suoi desideri. Questa è una sfida dell'Arca.

Bisogna avanzare con le spaccature, le domande, ascoltando quel grido tremendo: «Perché sono così?». Saper accogliere la sofferenza. Ho scoperto molte cose su di essa. Insieme ad un'équipe, bisogna comprendere la persona e trovare come ciascuno potrà scoprire la sua capacità di progresso, la

RADUNO DI GIOVANI EUROPEI (18-30 anni)

16-24 luglio 1996
MONT S.te ODILE (Strasburgo)

Sei invitata/o a condividere alcuni giorni con persone handicappate mentali delle Comunità dell'Arca e con 2000 altri giovani di tutti i paesi d'Europa.

Sei invitata/o a scoprire degli spazi nuovi per crescere, degli spazi nel tuo cuore per una relazione vera con gli altri per avere la certezza di essere amato (a) e di poter amare.

Sei invitata/o a riscoprire attraverso la preghiera, il lavoro, la condivisione **che ogni persona qualunque sia la sua apparenza è sacra è sorgente di vita.**

Spesa di soggiorno, escluso il viaggio: circa 200.000 lire

CHI VUOLE PARTECIPARE, COMUNICHI CON

Guenda Malvezzi
c/o Comunità «Il Chicco»
Via Ancona, 1 - 00043 Ciampino (Roma) - Tel. 06/7963850 - Fax 06/7962104

sua strada di maturazione. Attraverso la comunità, si sono rese possibili alcune resurrezioni. Sacerdoti, medici, psicologi, hanno fatto in modo che la terra ricevesse il seme divino.

Ho imparato anche molto sulla vita comunitaria. Non è una cosa facile: ci si cammina sui piedi. E il perdono, lo sapete, non è così spontaneo. Eppure Gesù dice a Pietro che bisogna perdonare sette volte settanta: all'infinito! Perdonare quando si hanno dei rancori, quando si fa fatica ad accettare chi vi mette in angoscia! Perdonare, abbandonare i propri pregiudizi. Di solito, in comunità, si è estremamente diversi: c'è la differenza fra persone con handicap e assistenti; quella fra assistenti celibi e quelli sposati; fra gli assistenti non ancora determinati, la differenza dovuta a nazionalità diversa. Le donne pensano in un modo, gli uomini in tutt'altro. Non è sempre facile raggiungersi. Se si vuole fermarsi e ascoltare chi forse mette in pericolo le nostre idee, lasciar cadere le nostre difese, *si scopre che si può costruire, costruire insieme senza escludere.*

* * *

Da trent'anni, ho scoperto ogni giorno di più, che l'Arca è un segno. Essa è soprattutto un cammino, pieno di insicurezze, dove ogni giorno bisogna diventare più poveri. Siamo sprovveduti di fronte all'avvenire, per questo dobbiamo appoggiarci sulla scoperta che Dio risiede nella nostra vulnerabilità, nella nostra piccolezza. Quando siamo forti, capaci, non abbiamo bisogno di Dio. Ma quando siamo deboli, scopriamo tutto il senso del Vangelo, la Buona Notizia, tutto il senso dell'Emmanuele, «Dio con noi».

VOCABOLARIO

Alcuni termini per capire meglio l'handicap

In maniera schematica possiamo distinguere quattro tipi di handicap. Bisogna però stare attenti a non classificare le persone a partire da una «etichetta». Al di là delle parole ogni persona è un essere unico, con le sue ricchezze, la sua capacità di amare e di essere amato, di dare e di ricevere, qualsiasi sia la gravità del suo handicap.

MALATTIE E HANDICAP FISICI

Fra le malattie più frequenti ci sono il cancro, le cardiopatie, le malattie renali, il diabete, le malattie genetiche, quelle del sangue come l'emofilia e la mucoviscidosi (malattia congenita che provoca disturbi digestivi e respiratori).
L'handicap fisico può colpire il sistema locomotorio, le ossa, le articolazioni o i muscoli. L'handicap motorio può derivare da una lesione del sistema nervoso centrale. In questo caso vi si aggiungono spesso disturbi della parola e ritardo intellettivo.

L'HANDICAP SENSORIALE

È quello della persona sorda o sordastra,

cieca o ipovedente (con potenzialità visiva inferiore a 1/10).

L'HANDICAP INTELLETTIVO

È quello di una persona che ha avuto un blocco dello sviluppo intellettivo e che ha poche possibilità di una vera guarigione. Le sue capacità possono invece mantenersi in campi diversi come quello affettivo, artistico o altri.

LA MALATTIA MENTALE

O i disturbi psichici colpiscono le funzioni superiori come l'attenzione, la memoria, ciò che viene chiamato «l'umore» (tristezza o euforia), il giudizio, l'affettività. La parola «malattia» è un termine generale che indica che c'è una possibilità di evoluzione, di guarigione e, a volte, anche di aggravamento.

* * *

Ogni classificazione ha i suoi limiti. Le malattie e gli handicap possono sovrapporsi e fondersi. Le reazioni dell'ambiente familiare, sociale, educativo e professionale rappresentano un fattore importante per il miglioramento e l'evoluzione di una persona. L'essenziale è sapere che c'è sempre la possibilità di fare qualcosa.

UN PO' DI VOCABOLARIO:

Autismo: handicap globale dello sviluppo che impedisce una comunicazione normale;

Distrofia muscolare: malattia ereditaria che provoca l'atrofia progressiva dei muscoli;

Epilessia: malattia neurologica caratterizzata soprattutto da crisi convulsive;

Malattia di Alzheimer: malattia che provoca un indebolimento intellettivo progressivo (disturbi della memoria, del sonno, ecc);

Nevrosi: disturbo dell'affettività o dell'emotività (angosce, fobie, ossessioni...) di cui la persona è cosciente e che non altera la sua capacità di giudizio.

Paralisi cerebrale: è più o meno profonda e può colpire la motricità, lo sviluppo intellettivo, i sensi, il comportamento.

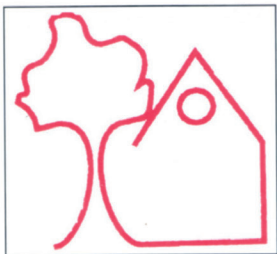
Psicosi: malattia mentale che turba gravemente il rapporto della persona con la realtà, e di cui essa non è cosciente.

Schizofrenia: psicosi caratterizzata da una disgregazione psichica, la perdita di contatto con la realtà, il ripiegamento su se stessi.

Sclerosi a placche: malattia cronica e lenta del sistema nervoso centrale che provoca una paralisi progressiva.

Sindrome di Down: (una volta chiamata mongolismo): anomalia genetica dovuta alla presenza di un cromosoma in più.

Spina bifida: malformazione congenita della parte terminale del midollo spinale che può portare una paralisi degli arti inferiori e disturbi degli sfinteri.

Trauma cranico: lesione che può provocare disturbi motori e/o psichici.

Lascia che vada a vivere fuori di casa

I genitori italiani troveranno in queste pagine frasi che forse li irriteranno, soprattutto perché le case famiglia restano un sogno... Eppure, crediamo che la lettura di queste riflessioni, scritte da una mamma, potranno almeno preparare lo stato d'animo che permetta di lasciare andare il proprio figlio o la propria figlia via da casa. E questo non all'ultimo momento... E forse, lo speriamo, aiuteranno quelli più intraprendenti, a decidere che è da loro che deve partire l'iniziativa, anche per smuovere chi dovrà provvedere in prima persona...

Martino ha ventiquattro anni. È affetto da trisomia 21. Da bambino era vivacissimo, ma molto facile. Quando giunse all'adolescenza sapeva lavarsi e vestirsi. Lo sorvegliavo un po', ma non c'era bisogno d'altro.

Ogni anno Martino ci lasciava per una quindicina di giorni. Mio marito ed io ne eravamo rattristati e poco entusiasti, ma imparavamo a vivere una rottura molto necessaria. Martino, per fortuna, affrontava bene queste separazioni.

Non porta alcun beneficio tenere a casa nostro figlio, anche se sembra felice; per di più questo non ci prepara per il futuro. I figli normali a volte trascorrono il week end da una zia: perché non dovrebbero farlo i ragazzi disabili?

Alla morte di mio marito avevo sessantacinque anni: soltanto allora mi resi conto che un giorno avrei dovuto affidare Martino ad altri. Sentii parlare di una casa famiglia e andai a una riunione dove avrei potuto ricevere qualche informazione. Non so quel che mi prese, ma domandai: «Potreste iscrivere Martino? Non subito, ma nei prossimi cinque anni». Mi fu risposto che c'era una lunghissima lista di attesa. Dissi: «Allora, se è possibile, iscrivetelo immediatamente». Non potevo

più far marcia indietro. Piansi, quando tornai a casa. Avevo agito d'impulso, ma in realtà tutto questo stava nel mio subcosciente da anni e anni. Una parte di me sperava che Martino non sarebbe stato accettato e un'altra parte diceva: «Mio Dio, che farei se non me lo prendessero?» Mi sentivo in colpa. Non era come lasciarlo senza difesa? Mentalmente è ancora un bambino.

Piangevo su me stessa

Lasciare veramente andar via un figlio è una cosa alla quale non si vuole pensare... In realtà vi si pensa già quando è ancora un neonato.

Dopo la morte di mio marito presi coscienza, veramente, che anch'io potevo scomparire. Se almeno avessi potuto affidare Martino a qualcuno, sarei morta serenamente. Mia figlia e mia sorella erano d'accordo, ma questo mi dispiaceva. Martino è mio figlio. Una parte di me reagiva: sarebbero state ugualmente d'accordo se si fosse trattato di un loro figlio?

A quell'epoca non ebbi alcun aiuto significativo. L'incontro con l'assistente sociale, che parlava per la prima volta con la madre di un ragazzo disabile mentale, fu deludente. Discutemmo con Martino sulla sua partenza e lei gli disse: «Non ti piacerebbe, Martino, avere una bella stanza?». Martino, il mio caro ragazzo, rispose di sì. Il suo atteggiamento verso la partenza era così positivo che non poteva trasformarsi in un insuccesso... Non lo avrei mai lasciato andar via se avessi pensato che sarebbe stato infelice. In realtà piangevo su me stessa. Era come vivere un lutto! Perdevo mio figlio e da un certo punto di vista era come perdere me stessa. Mi sarei ritrovata sola. In più, economicamente, stavo meglio con Martino che da sola con la mia pensione.

Avevo bisogno di Martino

Durante tutti gli anni che egli aveva passato in un centro diurno ero uscita la

Foto Alberto

«Non porta alcun beneficio tenere a casa nostro figlio, anche se appare felice»

mattina alle 8,30 per aspettare il pullman. Ogni sera mi affrettavo a rientrare a casa presa dal panico all'idea che non mi trovasse al suo ritorno. La vita presenta sempre «un debito» e un «credito». Il debito, con un figlio disabile, è il fatto che si è veramente incatenati per sempre. Ma il credito è la ricchezza di avere qualcuno che ci ama di un amore... incondizionato. Con la partenza di mio figlio avrei perduto tutto questo.

Malgrado il sollievo di avere trovato un posto per Martino e anche se ne ero felice per lui, non sopportavo l'idea della separazione. Che conflitto! Più tardi compresi che *avevo bisogno di Martino più di quanto lui avesse bisogno di me*. Più invecchio e più mi manca. Mi piace il contatto. Stavo dunque per esser privata di questa cosa così vitale per me, cioè di toccarlo?...Non avrei più potuto stringerlo fra le braccia, baciarlo?

Nella sua nuova casa

Il primo giorno il responsabile riunì i ventiquattro residenti perché potessimo conoscerci prendendo insieme una tazza di té. Fu un momento felice! Martino si sistemò nella sua nuova stanza. Faceva parte di un gruppo di otto ragazzi ed era una situazione ideale. Lasciandolo non provai alcuna preoccupazione.

Del personale non posso dire che bene. La gente non farebbe questo lavoro se non vi si dedicasse totalmente. Posso rivolgermi ad uno qualsiasi di loro e domandare, per esempio, un caffé. Quando manca un bottone alla camicia di Martino so dove trovare il necessario per ricucirlo... Ogni settimana vado a trovare Martino. Ogni mese lui torna a casa per tre o quattro giorni e ne è felice. Certo, ci sono stati momenti di delusione. Per esempio quando la casa famiglia accolse

anche qualche persona con disturbi del comportamento, come una ragazza che gridava durante i pasti. Martino ne fu turbato.

È tutta una questione di accettazione: se voi non accetterete la nuova situazione nessuno potrà farlo al posto vostro. Ora, quando Martino torna a casa, sono felice, e quando riparte non provo più tristezza. Mi rendo conto che ero stanchissima e che per anni ho dovuto sforzarmi. Oggi sono molto più rilassata. Non ho più bisogno di precipitarmi a casa per occuparmi di Martino. Mi adatto alla mia età; mi fa piacere vedere gli amici, sedermi a leggere, guardare la televisione...

Una vita realizzata

Ci si affligge per il proprio figlio disabile perché non avrà una vita sociale, non uscirà con la fidanzatina, non conoscerà le gioie della paternità. *Mio figlio non avrà una vita realizzata come l'avevo immaginata. Ma ha una vita realizzata come ragazzo disabile.* Quando vado da lui sento che sono a casa sua: tutti me lo fanno capire. Prima non bussavo mai alla sua porta; era solo il mio ragazzino che non trattavo mai veramente da adulto. Gli educatori me ne hanno fatto prendere coscienza. Essi gli danno la sua dignità. I nostri figli sono stati bambini così a lungo che «covarli» diventa una seconda natura; oltretutto Martino ha probabilmente sei anni di età mentale...

Ora ha una vita sociale che non aveva quando stava con me: con i suoi nuovi compagni di vita vanno insieme in città con l'automobile, vanno al pub o a fare delle spese. Partecipano a riunioni dove li si interpella e ci si consulta con loro. Io invece non domandavo mai il suo parere.

«Lasciare veramente andare via un figlio è una cosa alla quale non si vuole pensare»

«Più invecchio e più mi manca»

Martino è diventato una persona più completa: ha una sua personalità.

Mio marito ed io abbiamo sempre pensato che ci fossero in lui delle potenzialità, ma non sapevamo come svilupparle. Amiamo i nostri figli, ci occupiamo di loro, ma non conosciamo il modo e gli strumenti necessari per la loro autonomia. Facciamo fatica a immaginare la loro vita in un contesto diverso.

Desideravo che mi fosse confermato che Martino sarebbe rimasto in quella casa famiglia per tutta la vita. Ma invecchiando, non potrebbe volere un giorno qualcosa di diverso, per esempio un monolocale? Mi è stato detto che inizierà fra poco un corso di cucina. Non è meraviglioso? Anche se non potrà mai cucinare gli si dà la possibilità di provare... Naturalmente la storia di ogni famiglia non si svolge sempre in modo così facile. Alcuni genitori non trovano una casa famiglia o rimangono molto delusi da quella che hanno trovato.

Il problema della partenza è complicato dal fatto che la persona disabile non decide da sola di andarsene. Sono i genitori a prendere questa iniziativa per il figlio. Essi possono sembrare volerlo rifiutare, «metterlo alla porta» ed essere giudicati per questo. Sanno inoltre che, malgrado ogni loro cura di dare al figlio una sicurezza economica, un cambiamento di vita non farà sparire la sua vulnerabilità.

Ma voglio ugualmente dire a tutti: «Osservate quello che è successo a me. Lasciarlo andare è una cosa possibile. So quello che provate, anch'io ho pianto. Avete l'impressione che nessuno possa occuparsi dei vostri figli così bene come lo fate voi, ma conoscere *il beneficio che otterranno vale tutte le lacrime, tutte le difficoltà*. Posso soltanto dire che non provo più nemmeno il senso di solitudine. È come una ricompensa. Sì, è vero, se avete un figlio, dovete lasciarlo andar via».

(*O et L n. 111*) **Ann Richardson**

«Posso dire che non provo più nemmeno senso di solitudine»

Segnalateci il cambio di indirizzo quando cambiate casa

Formazione morale e disabili

Un cammino nella comunità cristiana per la gioia del vivere

Se ogni persona ha in sé tanti doni, un insieme di persone che si riuniscono su un tema quale la catechesi a ragazzi disabili non può che fornire innumerevoli spunti di riflessione e stimoli per il cammino di ogni chiesa locale.

Raccontare tutto ciò che è successo durante questo convegno non è quindi semplice: non ci sono state solo le relazioni o le tavole rotonde, ci sono stati anche gli interventi estemporanei, i momenti liturgici e di preghiera, la proiezione di audiovisivi, lo scambio e la consultazione di materiale utilizzato per la catechesi e, in ultima analisi, i volti di chi era vicino nei momenti di «riposo» (durante gli intervalli, a tavola, durante una passeggiata).

L'atmosfera che si respirava scaturiva da una condivisa importanza e sensibilità nei confronti del tema del convegno e pur nella considerazione che il cammino da fare è lungo e faticoso, traspariva il desiderio *che ogni chiesa locale fosse un luogo di accoglienza e di formazione cristiana per i soggetti disabili.*

L'aspetto formativo del convegno può essere espresso dai seguenti interventi:

• relazione su *la persona disabile e la verità morale* tenuta dal Padre Luigi Lorenzetti, docente di Morale all'Istituto Superiore di Scienze Religiose di Trento.

«Alla condizione di disabile si unisce quella di emarginazione che si verifica di fatto o come conseguenza di una cultura o ideologia».

«Il disabile, come ogni altra persona aspira a una realizzazione piena».

«La Chiesa è maestra di verità morale quando sa mostrare l'affascinante splendore di quella verità che è Cristo...sia con l'insegnamento che con la testimonianza».

• relazione su *la dignità e diversità della persona in un orizzonte di etica della solidarietà* tenuta dal prof. Giuseppe Vico.

«L'educazione del soggetto disabile è ancora troppo impregnata di cultura della rieducazione e della riabilitazione. Occorre donargli un evento educativo più ricco: ... "bello", "vero", "bene", esperienze affettive, progetti di vita...:

«L'educazione deve essere graduale e costante»

"L'educazione *proprio nelle situazioni in cui l'intera comunità deve coin-*

volgersi per la promozione di tutti e di ciascuno è e deve essere ancora un'arte gioiosa».

• descrizione della *catechesi speciale per disabili in Argentina*, comunicata da un prete argentino Don Osvaldo Cesar Napoli.

«Occorre che vi sia una dimensione comunitaria della catechesi speciale. La Chiesa esiste per evangelizzare e per evangelizzare tutti».

«Le famiglie partecipano attivamente alla catechesi, negli incontri, ...come evangelizzatori di altre famiglie».

• contributo del V *gruppo di studio sulla disabilità psico-mentale.*

Il gruppo ha concentrato la propria attenzione sui disabili con disturbi nel comportamento e nella relazione con l'altro sia lievi che gravi.

Da un'indagine dell'Ufficio Catechistico il 12 per cento dei catechisti *sono coinvolti con i disabili.*

La loro azione segue molto spesso un cammino e scelte personali.

I sacerdoti *cui spetta la responsabilità del cammino catechistico spesso sono distanti dalle famiglie dei disabili.*

La comunità parrocchiale, *luogo di accoglienza e di risposta ai bisogni, non sempre dimostra sensibilità su questo problema.*

Il ragazzo in difficoltà coinvolge e modifica il cuore e l'anima delle persone che seguono il suo cammino di fede e li sprona a utilizzare una catechesi speciale: catechesi dell'immagine, del canto...

Il rapporto con la chiesa locale è stato così sottolineato:

nella comunità cristiana occorre creare una cultura della persona

i gruppi parrochiali di sostegno ai disabili devono agire affinché la società fornisca servizi efficienti

occorre che nella chiesa si utilizzi il potenziale del volontariato facendo dei gruppi di accoglienza al di là del semplice catechismo

la responsabilità dell'evangelizzazione ai disabili non è del solo parroco ma di tutta la comunità parrocchiale: i laici devono preevangelizzare venendo in contatto con le diverse esigenze delle famiglie della parrocchia.

• *resoconto finale* del convegno fatto da mons. Giuseppe Bertori, direttore dell'Ufficio Catechistico Nazionale

È uscito il testo che raccoglie gli interventi del Seminario «L'educazione della coscienza morale e le persone disabili» (Roma 27-28 gennaio 1995) ed «Educazione alla fede della persona disabile nella comunità cristiana», (Roma 27-29 gennaio 1994), dal titolo «Non voglio risorgere senza di te»
EDB – L. 14.000 – (nelle librerie)

L'incontro ha consentito di capire il rapporto fra disabili e formazione morale e di elaborarne criteri e comportamenti.

I *principi* su cui basare il cammino catechetico dei disabili sono:

1. VERITÀ. È stato riaffermato che la verità di Dio è assoluta. Nessuno ha chiesto sconti di morale per le capacità limitate di un disabile.

2. DIO È AMORE. La verità di Dio è verità di amore: «è una chiamata personale non una legge mortificante». La verità di Dio mi fa scoprire la piena dignità della persona (è Dio che me la rivela).

3. CONTESTO SPECIFICO EDUCATIVO Il progetto di educazione morale deve essere liberante.

Sono state sottolineate le seguenti *istanze pastorali:*

1. **Chiesa più ministeriale** per promuovere più vocazioni, articolando in modo diverso le responsabilità nei confronti della catechesi per i disabili.

2. **Dare spazio a tutti** secondo le proprie capacità.

3. **Cammino di educazione e accoglienza con le famiglie** dei disabili.

4. **Linguaggi** di fede **nuovi**, più legati alla testimonianza

5. **Formazione** di catechisti, sacerdoti, educatori e genitori.

Il contributo dato dalla presenza degli stessi disabili (fisici, nonudenti, non-vedenti), degli operatori di strutture riabilitative, di componenti del volontariato (Unitalsi, Fede e Luce) e di una vasta rappresentanza del clero (sono intervenuti nel corso del convegno il vescovo di Termoli e il Vescovo della diocesi di Chianciano) ha permesso ai partecipanti di condividere differenti e diverse esperienze catechetiche di interesse per i partecipanti.

a cura di Ernesto Rossi (MI)

Associazione Papa Giovanni XXIII

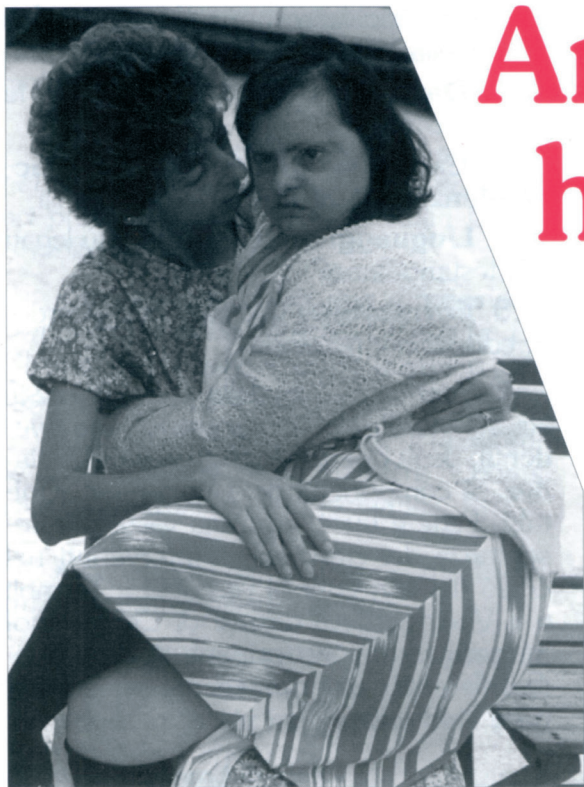
V. Tiberio, 6 - 47037 Rimini
Resp. Don Oreste Benzi - Tel. 0541/55025

STRUTTURE DI ACCOGLIENZA:

- 250 famiglie delle Comunità;
- 104 Case-famiglia;
- 6 Pronto Soccorso per Adulti;
- Pronto Soccorso per Minori;
- 23 Strutture terapeutiche per tossicodipendenti;
- 15 Cooperative e Centri diurni;
- 1 Pronto Soccorso per senza dimora;
- 3 Case di preghiera;
- 5 Aziende agricole;
- 3 Case di fraternità;
- 20 Campi di Condivisione estivi.

SERVIZI COMUNITARI

- Servizio Commissione Giustizia
- Servizio Affidamento
- Servizio Animazione Giovani
- Servizio Obiezione di Coscienza e Pace
- Servizio Nomadi e minoranze
- Servizio Strutture di accoglienza
- Servizio Comunità terapeutiche
- Servizio Amministrazione
- Servizio Segreteria
- Servizio Centro culturale
- Servizio Cooperative e Centri diurni
- Servizio Missioni

Ogni Servizio ha un Responsabile con funzioni di coordinatore sia in sede locale, che a livello nazionale.

Anche loro hanno una propria storia

«Anche se il viso e il corpo dimostreranno via via una certa maturità, il linguaggio, i gesti e le manifestazioni d'affetto nei rapporti familiari e sociali resteranno quelli di un bambino. Come un bambino ancora dipendente, protetto, desideroso del contatto fisico, l'adulto disabile specie mentale, spesso si esprime anche in pubblico con dimostrazioni o gesti di affetto che non corrispondono alla sua età.»

Sono ben presenti alla nostra memoria certe persone incontrate per caso per la strada, nei negozi, nei luoghi pubblici: una giovane donna dall'età un po' incerta che cammina stringendo sotto il braccio il suo giocattolo preferito, un ragazzo dalla statura più alta di quella di un adolescente che traversa la strada con la mano nella mano della madre... Qualche volta ci siamo domandati: «Ma quale è la sua vera età?»

È vero che i tratti del loro volto spesso ci ingannano. I Down quando diventano adulti conservano un viso rotondo, quasi infantile, con poche rughe. Il loro modo di camminare ha in genere una pesantezza particolare. Oltre a questi caratteri morfologici si può notare che fra le persone disabili la pettinatura, l'abbigliamento rimangono spesso immutabili secondo uno stile che segue prima di tutto la comodità e il tipo di adattamento alla vita quotidiana. Questo stile non si evolve nelle età successive.

E anche se il viso e il corpo dimostreranno via via una certa maturità, il linguaggio, i gesti e le manifestazioni d'affetto nei rapporti familiari e sociali resteranno quelli di un bambino. Come un bambino ancora dipendente, protetto, desideroso del contatto fisico, l'adulto disabile — soprattutto il disabile mentale — spesso si esprime anche in pubblico con dimostrazioni intense, addirittura rumorose, con parole o gesti di affetto che non corrispondono alla sua età. Uno psicolo-

go ha messo in luce tutto questo parlando di una donna anziana handicappata mentale e chiamandola al tempo stesso «vecchietta perfezionista» e «ragazzina giocherellona».

Sembrerebbe dunque che il tempo rimanga immobile per il giovane disabile, per lo meno nello sguardo che spesso posiamo su di lui e nel rapporto che viviamo con lui per anni e decenni. Egli passerà spesso dallo stato di «giovane disabile» a quello di «disabile già anziano» quando i segni fisici della vecchiaia si incolleranno improvvisamente su quei tratti che troppo a lungo erano stati percepiti come infantili: ai nostri occhi i disabili sembrano precipitare in qualche modo nella vecchiaia e sono privati così, in un certo senso, di tutto lo spessore dell'età adulta. Noi inconsciamente lo cancelliamo.

Perché nascondiamo così la loro «durata», la loro storia autentica? Ciò che abbiamo detto sui tratti morfologici, l'abbigliamento, il comportamento, non è sufficiente a spiegarcelo.

L'handicap mantiene una persona in una grande dipendenza e comporta un tipo di protettività materna che si protrae a lungo. Per di più siamo abituati a considerare reale solo una storia che è legata ad avvenimenti particolari e che comporta tappe biologiche chiare e significative.

Ma le tappe fisiologiche o affettive dei disabili sfuggono alle regole comuni e noi non ne siamo consapevoli. Per esempio, la loro pubertà sembra spesso un fatto imbarazzante, addirittura inutile, e non rappresenta quel momento di iniziazione che ci commuove e che trasforma il nostro sguardo quando ci troviamo di fronte a un adolescente non disabile.

Il loro risveglio sessuale spesso è fin troppo evidente, è spesso accompagnato da comportamenti compulsivi, e diventa un problema da gestire e da tenere sotto controllo (a volte per eliminare ogni rischio di fecondità inopportuna) e non la fioritura di una personalità adulta... Questo vale sia nelle relazioni familiari che nella vita istituzionale. Dimentichiamo allora che essi vivono questo risveglio, questo richiamo interiore, nella frustrazione di essere negati o non riconosciuti nella propria intima trasformazione.

Per rimanere nel campo affettivo e sessuale è interessante notare che il nostro rifiuto resta identico quando le persone disabili sono anziane... Quando vediamo

L'handicap mantiene una persona in una grande dipendenza e comporta un tipo di protettività materna che si protrae a lungo.

che fra loro, in età avanzata, possono sbocciare storie d'amore o tentativi di gesti erotici, ci stupiamo sempre molto, forse ci scandalizziamo... Non è sproporzionato, quando si è vecchi, abbandonare il ruolo sociale dove ci si era fermati per «ricominciare» una storia d'amore? Se pensiamo alle parole di Jacques Brel «spesso abbiamo visto schizzare il fuoco da un vulcano che credevamo troppo vecchio" non pensiamo affatto che possano riferirsi alle persone disabili anziane che conosciamo!

Eppure bisogna ammettere che l'uomo e la donna disabili hanno veramente una storia personale, un proprio tipo di maturazione. Ogni disabile anche gravissimo conosce delle tappe nel suo risveglio intellettivo, nel suo sviluppo psicomotorio, anche se in maniera relativa. Vari tipi di esperienze di stimolazione oggi lo confermano. Riuscire a parlare in un certo modo, sforzarsi di leggere anche balbettando, fare un tirocinio di lavoro manuale o frequentare un laboratorio protetto, sono altrettanti «passaggi» strutturanti della loro storia. Ogni scoglio superato in vista di una autonomia implica un «prima» e un «dopo».

L'affettività dei giovani disabili conosce fasi di attaccamento a quel certo amico, a quella certa educatrice: questi momenti non devono essere minimizzati, perché spesso sono vissuti in modo violento e contribuiscono alla costruzione di una vera «storia» intima e molto personale...

Ogni avvenimento di famiglia ha su di loro una risonanza profonda: l'invecchiamento dei genitori o la morte di uno di essi fanno loro perdere i punti di riferimento e li obbligano a adattarsi a un ambiente diverso, a vivere il lutto e a «cambiare». Il matrimonio dei fratelli e delle sorelle e la nascita dei nipoti che sono condiserati gli unici veri «avvenimenti storici» della famiglia, per le persone disabili rappresentano di fatto avvenimenti personali attorno ai quali devono trovare il proprio posto, e che li fanno soffrire, gioire, muoversi e vivere la LORO storia.

Troppo spesso osserviamo che, in una famiglia, un giovane disabile conserva uno stato definitivo che lo protegge, ma che lo immobilizza. Egli non è visto come portatore di una storia; la storia che è legata ad avvenimenti particolari (la cronaca) appartiene solo al gruppo dei fratelli.

Non gli si riconosce un'evoluzione che ne struttura la personalità, una maturità che si forma lentamente. Ma senza le tappe precedenti quando l'invecchiamento un giorno apparirà, sarà «incollato», come abbiamo già detto, come una maschera sconcertante su un viso troppo a lungo infantile.

I nostri comportamenti manifestano spesso una spiacevole immobilità: essa irrigidisce il nostro rapporto con la persona disabile racchiudendola in espressioni inadeguate alla sua età reale. Mi viene in mente un esempio che dice tante cose: una responsabile di catechesi per handicappati adulti scrivendo per il giornale parrocchiale mise questo titolo a un articolo che annunciava una celebrazione della quale essi erano stati gli animatori: «una piccola celebrazione»... Questo aggettivo testimoniava senza volerlo che il suo sguardo si posava su di loro come su dei bambini; perché una celebrazione liturgica adattata al potenziale psichico, intellettuale, e motorio di adolescenti e giovani adulti disabili non ha nulla a che vedere con l'accompagnamento alla fede di bambini dai tre agli otto anni!!

Perfino nelle nostre scelte di vita per loro, nelle nostre soluzioni di «protezione» — che rassicurano noi che invecchieremo e che verremo loro a mancare — perfino qui a volte c'è una trappola di immobilismo per la persona disabile. Che si tratti di un laboratorio «dove potrà rimanere per sempre»... di una casa famiglia «senza limiti di età»...sono tutte soluzioni marcate dal sigillo rassicurante del definitivo che rischiano di avere un effetto perverso.

Il tempo si fermerà per coloro che immobilizziamo in questo modo. Vogliamo proteggerli dal male e, nostro malgrado, rechiamo loro danno, fermando la loro storia, quella storia che non abbiamo sempre saputo capire.

E se non crediamo che, malgrado tutto, fino al termine della loro vita, essi saranno portatori di un dinamismo che li porterà ad una sempre maggiore evoluzione, il nostro amore per loro potrà ancora essere rispetto e speranza?

Mireille Couant
Consulente di coppia
da «Recherche» n. 85/86 rivista dell'Unione delle Associazioni «Conscience chretienne et handicap»

Fare un tirocinio di lavoro o frequentare un laboratorio sono «passaggi» strutturanti della loro storia.

Se crediamo nella loro evoluzione, il nostro amore per loro potrà essere anche rispetto e speranza?

ITACA
Laboratorio di attività artistiche

ITACA è un centro privato di assistenza psichiatrica e di riabilitazione psicosociale che si rivolge a pazienti di ambedue i sessi, tra i 20 e i 50 anni, che abbiano avuto crisi psicotiche e che si trovino attualmente in stato di «convalescenza psichiatrica». ITACA sta a Roma in Via Flaminia Nuova, 219 (tel. 36307831) dove è nato circa tre anni fa.

Qui i pazienti trovano il luogo dove esprimere se stessi attraverso piccole attività manuali ed artistiche (disegno, ceramica, pittura, collage, ecc.), dove ritrovare quelle parti di sé che funzionano ancora e, a partire da queste, prendere di nuovo in mano la propria vita per esserne protagonisti.

Attualmente ITACA accoglie 10 persone che si distribuiscono nelle varie giornate secondo un ritmo personalizzato e stabilito volta per volta insieme alla famiglia e agli operatori. Non sono mai più di sei, e sono seguiti da tre operatori che si occupano specificamente di ognuno di loro. Gli operatori in tutto sono cinque, (1 psichiatra, 3 psicologi, 1 consulente tecnico artistico) ed hanno tutti una formazione psicoanalitica che si basa sul pensiero e sull'opera di Wilfred Bion.

Siamo stati a trovarli: il lavoro del Laboratorio si svolge in un appartamento luminoso e accogliente. La musica classica che si sente nel sottofondo, la concentrazione nel lavoro e l'evidente stretto rapporto fra i pazienti, fra pazienti e operatori, e fra gli operatori fra di loro, indicano la cura dei particolari e la finalità terapeutica di ogni gesto.

La stanza per la terapia individuale, la stanza per la terapia di gruppo, il giardino, si articolano intorno al nucleo centrale, il vero e proprio *laboratorio*. Qui tutto parla dei pazienti e ai pazienti attraverso le loro opere esposte sugli scaffali e sui muri, gli ampi tavoli per lavori di gruppo, l'angolo della musica e l'angolo bar che costituisce uno spazio di relax durante le ore di lavoro. È prevista per il 15 giugno dalle 9 alle 20 la consueta mostra vendita gestita dai pazienti in prima persona.

Il lavoro portato avanti nel laboratorio si integra a quello svolto con le famiglie, ai soggiorni estivi, alle visite culturali, alle gite, ecc. La collaborazione con i medici personali dei pazienti viene favorita al massimo. In alcuni casi è stato possibile per il pagamento della retta spettante alle famiglie usufruire di un «assegno terapeutico» pagato dalla USL.

Ci auguriamo che luoghi come questi si possano moltiplicare, che trovino un appoggio concreto da parte delle istituzioni e possano contribuire a colmare quel vuoto di interventi terapeutici e di attività protetta che sentiamo immenso intorno a noi.

Natalia Livi

Un teatro «diverso»

Foto Cosmo Laera

Questa esperienza di teatro è molto diversa da quelle che siamo abituati ad attuare e vedere negli incontri dei nostri gruppi e associazioni, fatte alla buona per far festa ed esprimere sentimenti.
Il linguaggio, le intenzioni e l'impegno sono diversi da quelli che ci sono abituali. Ma è interessante questa integrazione in un teatro professionale di persone disabili mentali che non sono «usate» in qualcosa che non capiscono, ma sono parte vera di questo spettacolo e di quel che vuole rappresentare.

«Fare teatro con i portatori di handicap è un'esperienza bellissima: basta lasciarli agire, perché loro sanno muoversi con spontaneità sul palcoscenico in forza di un'estrema sensibilità». Così dice Enzo Toma, regista di «Vangelio», rappresentazione liberamente tratta dal «Vangelo secondo Matteo» di Pier Paolo Pasolini, e portata in scena dal «Teatro Kismet Opera», una formazione mista composta di attori portatori di handicap e di attori professionisti.

«L'incontro artistico» — come lo definisce lo stesso regista — di Enzo Toma con i portatori di handicap, risale a circa dieci anni fa, anche se la collaborazione con l'associazione barese A.R.C.Ha. (associazione ricreativa culturale handicappati) ha preso il via solo da sei anni.

«L'Archa, cercava dei volontari che avviassero con i suoi ragazzi un progetto di laboratorio teatrale» prosegue Toma «ed io, che avevo già avuto modo di lavorare con persone handicappate, ho accolto l'idea ben volentieri. Conoscevo, infatti, la capacità espressiva in campo teatrale dei portatori di handicap, le grandi possibilità di queste sensibilità «altre»; quella che mi offriva l'Archa è stata dunque solo l'occasione per compiere un progetto nel quale già credevo e che avevo già potuto sperimentare».

In «Vangelio» si ritrova la grande capacità visonaria che fu di Pasolini, quel voler dare immagine agli eventi piuttosto che interpretarli, e che rende l'intera rappresentazione un dialogo tra le emozioni di chi sta sul palcoscenico e di chi assiste allo spettacolo. Per questo gli attori portatori di handicap, non frenati dalla componente razionale che talvolta impedisce il libero fluire delle emozioni, hanno saputo comu-

nicare intensamente proprio a livello emotivo con il pubblico.

Alcune scene dello spettacolo sono strutturate come veri e propri quadri, icone cariche di spiritualità che sanno risvegliare il senso del sacro nello spettatore. A questi momenti carichi di tensione emotiva, si contrappone la vena «popolare» — anch'essa cara al cinema di Pasolini intesa come un modo di mescolarsi alla gente, di trasferire nella dimensione della quotidianità messaggi apparentemente lontani dalla realtà.

Gli attori, professionisti e non, che per l'intero spettacolo si rotolano su un palcoscenico polveroso che li «sporca» e li assimila a quel Cristo che non ha avuto paura di sporcarsi con le miserie di un'umanità sofferente, si dicono entusiasti di questa esperienza.

Vito, il simpaticissimo arcangelo Gabriele, sostiene di sentirsi perfettamente a suo agio sul palcoscenico dov'è stato lasciato quasi sempre libero di agire, così come tutti gli altri attori portatori di handicap. «La danza di Vita Maria con i fiori» racconta a questo proposito Enzo Toma «non è stata guidata in alcun modo. Le abbiamo detto solo che avrebbe dovuto muoversi sul palcoscenico tenendo tra le braccia un mazzo di fiori e lei ha saputo creare la suggestione di una ninna nanna

Foto Cosmo Laera

dolce e disperata». In questo aspetto sta forse la grandezza dello spettacolo: nell'aver saputo trasformare un linguaggio apparentemente diverso, o addirittura sbagliato rispetto a un copione, in un punto di contatto attraverso il quale è possibile guardare la vita e l'arte da un altro «punto di vista».

Sabina Fadel

DOCUMENTAZIONE

È uscito, a cura del Servizio di Consulenza Pedagogica di Trento, il 19° volume della «**Bibliografia Italiana sui Disturbi dell'Udito, della Vista e del Linguaggio**» 1996 di S. Ligati, pp. 128, L. 20.000. Il volume contiene 579 voci bibliografiche (libri, articoli, periodici italiani ed esteri) su questi temi e su altri che interessano anche tipi diversi di handicap: i problemi educativi, il ritardo mentale, le varie forme di terapia, l'integrazione scolastica e sociale, la famiglia, l'educazione religiosa, i convegni, la legislazione, i film, le videocassette ed altri. Il volume può essere richiesto al Servizio di Consulenza Pedagogica - Casella Postale 601 - 38100 Trento - tel. 0461/828693. Gli articoli presentati dalla Bibliografia Italiana sono disponibili in fotocopia. I libri devono essere ordinati nelle librerie e i Cataloghi degli editori presentati si possono ottenere scrivendo o telefonando agli editori.

LIBRI

Emmanuel Mounier
LETTERE SUL DOLORE
Uno sguardo sul mistero della sofferenza
Biblioteca Universale Rizzoli (B.U.R.)
Rizzoli Editore - L. 12.000

Tra il 1930 e il 1950 Emmanuel Mounier fu una personalità di spicco nell'ambito del pensiero filosofico cattolico conosciuto sotto il nome di «Personalismo». Fu amico di Maritain, di Danielou e di altri grandi pensatori del suo tempo ed ebbe una vita breve (appena 45 anni) ma ricchissima di attività e di studio.

Il Personalismo combatteva sia l'individualismo astratto che il collettivismo assolutista e vedeva «la persona» come centro di una relazione verticale (con Dio) e orizzontale (con gli uomini) in armonia fra loro. Il «Cristo vivente al centro della propria vita» fu dunque la concezione di base di Emmanuel Mounier e ad essa egli ispirò la sua vicenda quotidiana.

Il libro che presentiamo è un'antologia dei suoi pensieri sul tema del dolore tratti dalle lettere e dai diari. Di fronte a una vita così variegata, così travagliata per le difficoltà di lavoro, l'ambiente non sempre consono ai suoi ideali, la guerra, e in modo particolare, la malattia e la morte di una figlia profondamente colpita, noi non possiamo che affidare queste pagine alla riflessione dei nostri lettori perché ne raccolgano il messaggio con delicatezza e gratitudine.

Per Emmanuel Mounier il dolore vissuto cristianamente non perde né la sua drammaticità né il suo mistero, ma si apre ad una possibilità di visione positiva della vita che aiuta a sopportarne il peso. **Il giorno della terribile diagnosi di encefalite acuta della figlia Francesca**, egli, sotto il peso di un mistero incomprensibile per la ragione, **scrive**: «**... siamo stati visitati da qualcuno molto grande...**». E un anno dopo: «**... ho avuto**

LIBRI

la sensazione, avvicinandomi al suo piccolo letto senza voce, di avvicinarmi ad un altare, a qualche luogo santo dove Dio parlava attraverso un segno. Ho avvertito una tristezza che mi toccava profondamente, ma leggera e come trasfigurata. E intorno ad essa mi sono posto — non ho altra parola — in adorazione. Senza dubbio non ho conosciuto mai così intensamente lo stato di preghiera di quando la mia mano diceva delle cose a quella fronte che non rispondeva nulla; di quando i miei occhi si arrischiavano verso quello sguardo distratto che portava lontano, lontano dietro di me, una specie di cenno simile allo sguardo, che vedeva meglio di uno sguardo...».

Non è frequente trovare un Autore che, accanto all'abilità di vivere e operare con i piedi ben poggiati su questa terra («... spesso mi rivolgo con riconoscenza verso i miei quattro nonni contadini, davvero contadini tutti e quattro...») abbia la capacità di accostarsi a una figlia malata con un atteggiamento che guarda, attraverso di lei, al di là e al di sopra del dolore. Emmanuel Mounier parla di questo atteggiamento come di un atto di adorazione: la sofferenza e la gioia vi convivono; e il silenzio. Scrive alla moglie: **«... sento come te una grande stanchezza e una grande calma mescolate insieme; sento che il reale, il positivo sono dati dalla calma, dall'amore della nostra bambina che si trasforma dolcemente in offerta, in una tenerezza che l'oltrepassa, che parte da lei, ritorna a lei, ci trasforma con lei, e che la stanchezza appartiene soltanto al corpo che è così fragile per questa luce e per tutto ciò che c'era in noi di abituale, di possessivo con la nostra bambina che si consuma dolcemente per un amore più bello. Dobbiamo essere forti con la preghiera, l'amore, l'abbandono, la volontà di conservare la gioia profonda nel cuore...»**.

La piccola Francesca nella sua immobilità, e senza voce, sembra così parlare, spiegare, lenire il dolore. Attraverso le pagine di questo libro la sua voce raggiunge anche noi.

Natalia Livi

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

LIBRI

G. Paolo Ramonda
TERAPIA DELLA REALTÀ
Una sfida: la pedagogia della Condivisione Diretta
Editrice Esperienze - L. 12.000

La condivisione diretta è una condivisione di vita — 24 ore su 24 — che ha per scopo la terapia e la crescita delle persone in difficoltà. G. Paolo Ramonda, da molti anni responsabile insieme alla moglie Tiziana di una delle case-famiglia dell'Associazione Papa Giovanni XXIII, in questo libro ne mette in luce il funzionamento e l'efficacia attraverso l'analisi di tre storie: quella di Lia, affetta da autismo infantile grave, quella di Vincenzo, il giovane parricida che esce dal carcere per entrare nella comunità con sospensione del processo e messa in prova, e quella di Elsa che trova nella casa-famiglia che l'accoglie la conseguente riabilitazione psicofisica. Sono tre casi gravi le cui difficoltà erano state riconosciute dai servizi pubblici e hanno avuto un felice compimento. Qual'è il segreto di questi risultati?

Forse il segreto sta nella parola «famiglia», nella realizzazione di una famiglia **vera**, dove ci sono una figura paterna e una figura materna che sentono profondamente la loro responsabilità, e dove altri membri (le persone accolte, i volontari, gli obiettori, gli assistenti) formano insieme ad essi un gruppo solidale e compatto. Il loro scopo primario è quello di «rendere visibile il Mistero Cristiano».

Le modalità concrete di questo tipo di vita, l'organizzazione, le finalità, le attività sono descritte dall'autore in modo chiaro e diretto.

Il libro è arricchito dalla descrizione di una casa-famiglia e da un profilo dell'Associazione Papa Giovanni XXIII.

(La struttura dell'Associazione è descritta schematicamente a pag. 19)

N.L.

E. Schopler - M. Lasing - L. Waters
ATTIVITÀ DIDATTICHE PER AUTISTICI
Valutazione e trattamento a livello individuale per autistici
Casa Editrice Masson - pag. 245 L. 62.000

A cura di Carlo Hanau la casa editrice Masson ha pubblicato questo nuovo importante libro dedicato all'educazione degli autistici. È la traduzione del terzo volume del metodo Teaching Activities for Autistic Children (TEACCH), scritto da genitori e operatori, curato da Eric Schopler, Margaret Lansing e Leslie Waters. Il libro è il seguito della precedente pubblicazione italiana, «Strategie educative nell'autismo», che abbiamo presentato ai nostri lettori nel 1991 in modo particolarmente favorevole.

Esso presenta esempi concreti di interventi operativi nelle attività con soggetti autistici e rappresenta un importante supporto didattico sia per gli insegnanti che devono stendere i Progetti Educativi Individualizzati (PEI), sia per i genitori.

Se non diamo
ai nostri ragazzi
la possibilità di progredire,
come ognuno di noi,
fino alla fine della vita,
il nostro amore
offrirà loro
il rispetto e la speranza
di cui hanno bisogno?